

ピーター・ホワイトハウス

ケース・メディカルセンター大学病院医師
 ケース・ウェスタン・リザーブ大学教授
 インタージェネレーショナル・スクール理事長

序

有史上、おそらく文字が発明される前から人類が関心を寄せてきた「理想の死」を探求することは、人生の意義とは何かを考えることにほかならない。しかし、現実には、急性混迷状態、幻覚症状、進行性認知症末期等々、認知的障害を抱えて死を迎えることは少なくない。ある調査によると、ベビーブーマーは、死そのものよりも認知症にかかる方が嫌だと考えている。

米国において認知障害を持つ人の理想的なターミナルケアを追究するには、あらゆる関連事項と概念を検証する必要がある。理想の死の重要なポイントになるのは、個人の自立、家族と職員の関係、意思決定プロセスなどの問題だ。米国は多文化国であり、市民間の宗教的、民族的、経済的相違は著しい。そしてまた個人の自立、医療や死などのプロセスにおいて自らの意思決定が称賛される国でもある。

多くの有識者が、「死は避けられないものだ」ということを受け入れるべきだと指摘している。そのため、終末期には緩和ケアが適切であるとする場合、患者中心であること、痛みを改善すること、あらゆるヘルスケア提供者が家族・地域へのオリエンテーションを行うこと等、数多くのホスピスケアの理念や実践が存在する。



「食べる」ことは、生まれてから死ぬまで私たちに関わっている。食物との関わりは、地域、文化的信仰と同様に、個人の健康やある意味での価値感にもつながっている。認知症患者にとって、食事は介護者との絆につながり、感情面の支えとなる。従って、終末期において、食べることはケアの重要な側面となる。

認知症後期の患者にどのように食事を与えるかを決定するには、科学的な証拠が役立つ。例えば、経管栄養はQOLの改善や体重の維持に、ほとんど役立たないことが実証されている。しかし、補助的食事が推奨されるかどうかは、個人の文化的、宗教的慣習によって決まってくる場合もある。

本論文では、食事摂取が難しい認知症患者及びその家族の、介護職員への要求にどう対応するかについて考えてみたい。中心となるのは認知症の患者だが、関係するすべての人の生活に関わってくる問題である。

ケースカンファレンスの事例

認知症後期でパーキンソン病を患う母親を持つ2人の娘が、食事を与えるのを止めるように看護師に依頼した。看護師によると、その母親は快活で話し好きであり、食欲も十分あるが、震えのために食べ物を口に運ぶことができないという。7人兄弟姉妹のうちのこの2人は、食べ物は与えてほしいが、もし母親が自分自身で食べられなくなった場合は介助してほしいと考えている。「代理権」は、別の娘が所有している。(カンファレンスへの出席を要請したが欠席)。食事を与えるのを止めるよう要請した2人の子どもたちは、食物を与えないでいると死期が早まることは分かっているが、「母親はこのような形で生きていたくはないだろう」と主張する。看護職員は、空腹を訴えている時に食物を与えるのを拒絶したくないが、家族の希望に反する行為ではないかと懸念し、葛藤している。

一般的に看護師は、自ら食べることを止めてしまった患者を助けるために「どんなことでもする」ように、家族から求められることが多い。これは、他国と比べて米国の現代文化には「死の受容の欠如」(死を受容しにくい傾向)が深く浸透しているからかもしれない。その1つの結果が、無益な栄養チューブの多用だ。

しかしこの事例では、正反対のことが要請されている。この家族—少なくとも7人の子どもの中で2人—は、母親を助けるために「どんなことでもする」ように看護師に求めてはならず、母親が自分自身で話したり、自立した人間として認識されたりすることも望んでいない。認知症によって母親の人格

ピーター・ホワイトハウス Peter Whitehouse

加齢の過程やアルツハイマー病に見られる、記憶や注意力低下の病理学的作用因子についての研究者。クリーブランド大学病院臨床老年神経学者。米国神経医学界などの中心メンバーで、ILC米国センター諮問委員会委員も務める。世代間交流コミュニティースクールの理事長でもある。アメリカ・ナロバ大学でチベット仏教を学んだ。

が大きく変わり、認知症に支配されてしまった時点で、彼女らが愛した「母親」は「死んだ」ように感じており、自分で空腹を訴えたり、トイレに行きたいと言ったりできる人とは見ていないのである。

電話で話すケースも含め、職員が家族と面談することが、この問題への対応の第一段階である。家族の文化的・宗教的背景についてよく知ることが、子どもたちの考え方や母親との関係について理解を深めるのに役立つ。母親の病気が進行する過程で何が起きていると家族が考えているかを知ることもまた、この問題を解決する上で重要だ。

しかしながら、子ども全員の同意を得ようとするならば、この事例は認知症ケアの重要な問題を提起している。

食物や空腹感について、認知症患者は何を理解し、何を理解していないのか？

介護施設では、どのように食事を与えるかについて、誰が決定するのか？

財政的に苦しい施設で、大変な労力を要する食事介助についての決定に、経済的側面が関与すべきかどうか？

食物は生命の真髄である。多くの高齢者にとって、食事をやる時間は、単なる栄養補給の時ではなく、食卓をともにする人や食事を補佐する介護者と積極的に交流する時間でもある。

食欲の喪失や拒食は死への自然進行を促すものであると考えられる。歯痛や欠損歯、脳梗塞による嚥下障害などの身体的障害がこれを助長するケースもみられる。さらに、鬱などの精神的疾患も食欲不振を引き起こすことがある。

認知症は、高齢者の食事提供の問題に、別のジレンマを加えてもいる。

認知症でしばしば起こる栄養不良と消耗を起こすメカニズムはどのようなものか？

重度認知症患者はどの程度空腹やどのの渴きを感じるの

だろうか？

栄養不良に陥るのは空腹を感じないからなのか？

患者の食欲不振は、認知症の自然の成り行きか、鬱などの合併症によるものか、それとも単に食べることを忘れてしまったのか？

この事例においては、医療看護職員に対して、医学的には正当と認められていないこと（例えば、空腹である患者に食べ物を与えない、食事介助をしないなど）を家族が（仮に代理権を持っていても）強要することはできないことを知らせるべきである。

食べ物を与えることは、医学的には治療ではなく「快感ケア」と捉えられる。食べ物がないと飢餓状態になり、患者に苦痛をもたらすという事実を、分かりやすい言葉で家族に説明することが重要である。その知識を持つと家族の結論も変わってくるかもしれない。

と同時に終末期の患者が食物を拒絶することはよくあり、死への過程では飢餓のような苦痛を体験しないで済むこともあるので、この事実を理解することも重要である。そうすれば、家族が栄養チューブや食事介助を強要することもないだろう。

基本的に、空腹を訴えている患者に食物を与えないこと、食事の介助をしないことは、生命倫理の「害を与えない原則」に反する。しかし、吸引を行っていたり、肺炎にかかっている場合など、食物を与えることが患者に害を与えるケースもあることを理解し、個別の対応をすることが求められる。

この事例では、食事は患者に害を与えるものでなく、実際、依然として患者にとって楽しみのものである点に留意することが重要である。

視点を変えると、代理権は個人の自立を低下させる法的プロセスであるとも言える。患者は、医療処置について重大な決定をすることができなくなるだろう。しかし、食物の摂取について意思を示せる間は、その決定権を患者に残しておくことは重要なことである。医学的な決定をする能力がない

患者でも、マッシュポテトとベーグドポテトのどちらが食べたいかを決めることはできる。事実、もし患者が食べたり、トイレを使用する必要があったり、痛み止めを飲む場合、たとえ法的書類に署名する能力がなくても患者が決定できる。

法的資格による決定に関わらず、患者の自立を促すのは医療従事者の役割である。患者が必要とすること、患者が行えるあるいは決定できる能力を支え、自立の手段を維持できるように手助けする。もし歩行が困難な患者がいたら、医療従事者は1日中じっと座ったままにはせず、歩行器を与えるだろう。摂食についても同様である。

世界的にみて、終末期認知症患者の「食べること」は、今後も大きなテーマとなるだろう。生命倫理的立場からは、家族の要求の有無にかかわらず、食事を望む患者を介助するのが適切だ。一方、回復の見込みがない場合は、たとえ家族が「どんなことでもやる」ように求めても、経管栄養を与えないのが正しい。



将来、環境の変化に伴い、状況はいっそう複雑になると予想される。食糧の供給が制限される自然災害時など、認知症高齢者よりも子どもへの食糧提供が優先されるようになると、空腹の人に食糧を与えるという基本的な前提さえも考え直されることになるであろう。

しかし、ホームで暮らすこの1人の女性にとっては、職員が食事の介助を継続することが重要である。母親の自立性を受容しつつ苦悩している家族との意思疎通をはかり、支援を続けるべきである。

結論

終末期のターミナルケアは、地球上の命の存在のほんの一部を成すに過ぎない。将来私たちは、どのようなサービスを誰に提供できるかについて、経済的に制限を受ける現実と向き合うことになるだろう。

子ども達が適切な予防接種が受けられないときに、高額

な終末期ケアを与えることが妥当だろうか？

子どもや認知症の人等の弱者が最も危険な状況におかれるおそれのある放射能や地球の気候の変化に対して、どのように対処できるだろうか？

ベビーブーマーが高齢期を迎えると、まちがいなく認知症患者数は増加するだろう。我々は、人々が家族と話し合い、終末期ケアが個人の希望に沿ったものになるように事前の指示を文書にするように勧めるべきである。

介護提供者（家族、専門職のいずれでも）と認知症患者との関係は、すべてのケアの中心である。自分で食べ物を口に運べなくても食べたい気持ちを表わしたこの母親は、食事を摂る楽しみと同じくらい、介助する看護師との交流や心遣いを楽しみ、味わったかもしれないのである。

このような心癒される関係は、薬物療法や科学技術などの通常の方法と同程度、あるいはそれ以上に認知症の人にとって有益である。

質の高い死を体験するためには、実は人生の意味や目的の理解を深めることしかない。それは、人間の一生をかけて行う、最も価値のある取り組みになるだろう。